



## INFORMACJA PRASOWA

### 14 lutego – nie tylko Walentynki Dzień Wiedzy o Wrodzonych Wadach Serca

- W niektórych krajach (USA, Francji, a od zeszłego roku także w Polsce) 14 lutego jest obchodzony jako **Dzień Wiedzy o Wrodzonych Wadach Serca**.

**Dzień Św. Walentego jest odwiecznie związany z sercem.** W 1999 roku Amerykanka Jeanne Imperati, matka dziecka urodzonego ze złożoną wadą serca, wpadła na pomysł obchodzenia co roku Dnia Wiedzy o Wadach Serca po to, aby informować o problemie wad wrodzonych, możliwości ich leczenia oraz roli wczesnego diagnozowania. Rozprzestrzenianie tych informacji może pomóc w zmniejszeniu śmiertelności dzieci z wrodzonymi wadami serca oraz zbieraniu funduszy na leczenie i pomoc rodzinom dotkniętym tym problemem.

14 lutego w USA grupy rodziców, pacjentów i ich przyjaciół wraz z lekarzami i pielęgniarkami organizują lokalne imprezy, rozdają broszury informacyjne, starają się nagłośnić problem w mediach. (Więcej informacji na stronie [www.tchin.org](http://www.tchin.org)).

**W Polsce planujemy imprezy dla dzieci w szpitalach w Warszawie, Łodzi, Krakowie, Wrocławiu, Poznaniu i Gdańsku. Staramy się także dotrzeć z informacją do środowisk medycznych oraz rodziców i opiekunów dzieci z wadami i chorobami serca.**

- W Polsce propagowaniem Dnia Wiedzy o Wrodzonych Wadach Serca zajmuje się (od zeszłego roku) między innymi **Fundusz na Rzecz Dzieci z Wadami Serca**, założony we wrześniu 2004 roku z inicjatywy grupy rodziców, których dzieci urodziły się ze złożonymi wadami serca. **Jest on organizacją niezależną od ośrodków medycznych, jedną z nielicznych zajmujących się tym problemem w Polsce.**

Cele Funduszu:

- umożliwienie wymiany doświadczeń między rodzicami dzieci z wadami serca, pomoc i wsparcie szczególnie w momencie, kiedy dowiadują się o wadzie swojego dziecka i nie wiedzą, do kogo się zwrócić,
- Informowanie o możliwościach leczenia skomplikowanych wad serca w Polsce,
- Zachęcanie do badań USG ok. 20 tygodnia ciąży, kiedy można wykryć wadę wrodzoną i zaplanować leczenie i urodzenie dziecka w odpowiednim ośrodku,
- Wspieranie innych organizacji zajmujących się tym tematem,
- Ułatwianie kontaktów dzieciom i młodzieży z wadami serca.

Zależy nam na dotarciu do jak największej liczby rodziców, a także do lekarzy – ginekologów, neonatologów, pediatrów. Chcemy stworzyć bazę rodziców dzieci z wadami serca, aby łatwo móc skontaktować ze sobą rodziców dzieci z tą samą lub podobną wadą. Nasza organizacja opiera się na rodzicach z całej Polski – kontakty do niektórych z nich znajdują Państwo na naszej stronie internetowej.

□ Wady serca

Na świecie ok. 1% dzieci rodzi się z wadami serca. W Polsce przychodzi ich na świat dziesięcioro dziennie. Pięcioro z nich wymaga operacji w pierwszym roku życia, w tym dwoje - w pierwszym miesiącu.

Każdego roku w Polsce rodzi się więc ok. 3600 dzieci z wadami serca. Kardiochirurdzy wykonują ok. 2800 operacji serca, w tym ok. 1500 do końca 1 roku życia, a 600 do 1 miesiąca życia.

Wady serca są najczęstszymi wadami wrodzonymi. Niektóre są genetyczne, inne powstają ok. 8-10 tygodnia ciąży z niewyjaśnionych dotąd powodów. **Wiele z nich można wykryć prenatalnie – w czasie badania USG ok. 20 tygodnia ciąży.** Wtedy istnieje możliwość zaplanowania leczenia, a nawet urodzenia dziecka w odpowiednim ośrodku. Dzięki diagnozie prenatalnej dzieci trafiają na stół operacyjny w dużo lepszym stanie. Jeśli wada serca nie została wykryta wcześniej, dzieci muszą liczyć na szybką reakcję neonatologów w szpitalu, w którym się urodziły. Wtedy mają dużo mniejsze szanse na przeżycie.

Ginekolog podejrzewający wadę serca u dziecka powinien skierować matkę do specjalisty kardiologa prenatalnego. Telefony: Warszawa: (22) 826 00 51 wew. 51 do 55, Łódź: (42)271 11 35, Katowice: (32) 789 47 07.

Postęp w kardiologii dokonuje się tak szybko, że nie nadążają za nim nawet niektórzy lekarze. Wielu ginekologów nie ma pełnej wiedzy o możliwościach skutecznego leczenia skomplikowanych wad serca w Polsce i o tym, że wiele dzieci po kilku operacjach może już teraz normalnie żyć – jeszcze przed kilku laty nie miały takiej szansy.

□ Historie rodziców dzieci z wadami serca (niektóre z nich opisane są na [www.sercedziecka.org.pl](http://www.sercedziecka.org.pl)) sprowadzają się do 2 typowych scenariuszy:

1. o wadzie serca dziecka dowiadujemy się w czasie badania USG w ciąży (ok. 20 tygodnia ciąży). Jeśli mamy szczęście, ginekolog kieruje nas do kardiologa prenatalnego, który diagnozuje wadę i kieruje nas do właściwego ośrodka. Jeśli nie mamy szczęścia, ginekolog kiwa smutnie głową, że nic się nie da zrobić, a w niektórych przypadkach w najlepszej wierze doradza usunięcie ciąży - „będzie Pani miała spaprane życie”.
2. o wadzie serca dowiadujemy się kilka godzin po urodzeniu dziecka, w momencie gdy nagle, z niewyjaśnionych powodów, dziecko zaczyna sinieć. Jeśli mamy szczęście, lekarz, który to zauważy wie, co zrobić i kieruje nas do właściwego ośrodka. Wtedy dziecko ma szansę na operację, choć na ogół trafia do szpitala w gorszym stanie i, siłą rzeczy, ma mniejsze szanse na wyleczenie. Jeśli nie mamy szczęścia, dziecko umiera po kilku godzinach.

**Fundusz dla Dzieci z Wadami Serca** działa przy **Fundacji dla Polski** ([www.fdp.org.pl](http://www.fdp.org.pl)), istniejącej od 1990 roku. Podstawowym celem Fundacji dla Polski jest wspomaganie filantropii – tworzenie i upowszechnianie sprawnych mechanizmów, za pomocą których osoby prywatne i instytucje mogą w efektywny i niekrępujący sposób realizować wytyczone przez siebie cele społeczne. Fundusz posiada **status organizacji pożytku publicznego**. Stąd też istnieje możliwość odpisania 1% podatku przez osoby będące płatnikami podatku dochodowego. Gorąco zapraszamy wszystkich, którzy chcieliby nam pomóc!

**Fundusz na Rzecz Dzieci z Wadami Serca, przy Fundacji dla Polski**

**Tel. 0 605 882 082, ul. Narbutta 20 lok. 33, 02-541 Warszawa**

**[www.sercedziecka.org.pl](http://www.sercedziecka.org.pl) ; E-mail: [fundusz@sercedziecka.org.pl](mailto:fundusz@sercedziecka.org.pl)**